Miks ei anna uus päeva- ja nädalahoid peredele piisavalt leevendust?

Kelle asi on märgata, kui hoolduskoormus hakkab vanemaid tapma?

Hingehoidjad pakuvad end keerulises seisus omastehooldajatele appi

ILUSAID JÕULE! ÕNNE UUDE

Viimsi Raamatukogu
A007872

DETSEMBER 2020

PUUTEPUNKTID

SÕLTUMATU AJAKIRI, MIS VÕITLEB ERIVAJADUSTEGA INIMESTE ÕIGUSTE EEST
KÕIK EESTI PUUETEGA INIMESED, NENDE LÄHEDASED JA NENDEGA TEGELEVAD SPETSIALISTID – ÜHINEGE!
Nr 93

Kahju, et meie Päikesekodu ei tulnudki. Mis saab edasi?

Ärme laseme neil kukkuda

Puutepunktide jõulunumber juhib tähelepanu väga tähtsale aspektile sotsiaaltöös. Jutt käib puudega lähedast hooldavate perede kuristikku kukkumise ennetamisest – õigeaegsest toest ja abist. Ajakirja suur lugu (lk 8–15) näitab ilmekalt, kuidas võib juhtuda, et pikki aastaid ülisuurt hoolduskoormust optimistlikult kandnud vanemate jõuvarud saavad ühel hetkel otsa. Seejärel pudeneb kogu „kaardimajake" koost, isegi kui kõik osapooled – riik, omavalitsus, teenuseosutajad – on justkui oma panuse andnud, mingitpidi teenuseid pakkunud. Keegi pole aga võtnud vaevaks märgata, et pakutud tugi pole tööle hakanud ja tegelik olukord peres on üha eskaleerunud. Kuni sinnani, et algse abivajaja kõrval on teda hooldanud lähedased kaotanud töö, tervise, majandusliku kindluse ja eluusu.

On palju juttu olnud, et Eesti sotsiaalsüsteem soosib tugevaid ja võitlusvõimelisi „abivajajaid". Järelejätmatult nõudes ja paludes, nina seadusesätetes ja käised üles kääritud on enamikul juhtudel võimalik leida lahendused, mis töötavad. Ent proovi sa seda teha siis, kui pead samal ajal hoidma hoolealusel käest või päästma teda pidevate haigushoogude ajal. Kõik me ei ole rauast ja vahel murdub ka raud.

Seepärast palumegi teid, kallid sotsiaaltööspetsialistid, ärge lugege kunagi teemat lõpetatuks, kui olete puudega inimesele, puudega last või ka täisealist hooldavale perele mõne teenuse „välja kirjutanud". Palun veenduge, et see teenus ka tööle läheb ja neid inimesi tõesti aitab. Püüdke näha, mis toimub suure hoolduskoormusega peredes tegelikult.

Tiina Kangro
peatoimetaja

Konverentsi asemel tuleb veel üks ajakiri

Kevadel, kui puhkes koroonakriis, andsime teada Eesti Hooldajate Liidu aastakonverentsi lükkumisest sügisesse. Paraku pole viirus taandunud ja konverents tuli ära jätta.

Konsulteerisime üritusel varasematel aastatel osalenud omastehooldajatega ja võtsime kuulda neist enamiku arvamust, et veebis oleks neil keeruline, võõras ja ebamugav osaleda. Seepärast otsustasime, et taotleme sotsiaalministeeriumilt projektimuudatust (ministeerium rahastab tänavu 50 protsenti Puutepunktide kirjastamise kuludest), et saaksime konverentsiks kavandatud raha eest teha veel ühe ajakirja – Puutepunktide 2021. aasta jaanuarinumbri.

Siit ka pisut kurvem uudis. Nimelt teatas ministeerium, et uuel aastal ta hasartmängumaksu tuludest väikeprojekte enam ei rahasta. Tulud on vähenenud ja kogu raha läheb eelmisel aastal konkursiga valitud ministeeriumi strateegilistele suurpartneritele lastekaitse liidule, pensionäride ühendusele, puuetega inimeste kojale jne, kellega on sõlmitud pikaajalised rahastuslepingud. Lisaks toetab ministeerium sihtotstarbeliselt kahesaja tuhande euroga vastloodud hasartmängusõltuvuse nõustamiskeskust, kes hakkab seirama hasartmängurluse levikut alaealiste hulgas ning pakkuma kompleksteenuseid hasartmängusõltlastele ja nende lähedastele.

Ajakirja teine toetaja, Tartu ülikooli kliinikumi lastefond, on teatanud, et on valmis jätkama Puutepunktide rahastamist oma osaga ka uuel aastal, kuna hindab ajakirja kui infokanalit kõrgelt. Kallid lugejad, koos kõikide teie annetustega on seega kirjastamiseks olemas pool raha. Teist poolt üritame veel leida, aga ajad on keerulised ning kui see ei õnnestu, tähistame jaanuari ajakirjaga Puutepunktide pika teekonna lõppu.

Kallid annetajad!

Tuletame ühtlasi meelde, et kõikidel, kes on lõppeval aastal Puutepunktidele annetusi teinud, on võimalus saada tuludeklaratsiooni tehes annetatud summadelt tulumaksuosa tagasi (juhul kui olete aasta jooksul riigile tulumaksu maksnud). Enamik teist on meile selleks juba eelnevatel aastatel oma isikukoodi teatanud, aga kes veel ei ole, kuid soovib maksusoodustust kasutada, palun saatke andmed 15. jaanuariks info@puutepunkt.ee.

Puutepunktide toimetus

> “Omastehooldajate konverentsiks planeeritud raha eest saame teha veel ühe ajakirja – 2021. aasta jaanuarinumbri.

PUUTEPUNKTID

Ilmub alates oktoobrist 2011
Väljaandja MTÜ Puutepunktid
Registrikood 80334985
A/a EE452200221053907379
E-post info@puutepunkt.ee
Tellimine www.puutepunkt.ee

© OÜ Haridusmeedia 2020
Peatoimetaja Tiina Kangro
Toimetaja Anne Lill
Kujundaja Heiko Kruusi
Keeletoimetaja Kaja Randam
Trükiarv 8900

Viimsi Raamatukogu

Liivia Vaas, aitäh, et jagasid eelmises ajakirjas seda kõike!

„Ootasin viimaseid Puutepunkte väga! Viimaks ometi võeti üles teema, mida olen ka ise mitmel pool esile toonud, aga jäänud hüüdjaks hääleks kõrbes! Miks? Enamik n-ö abistajatest, kelle palge ees olen teemat puudutanud, ütlevad, et paanitsen üle või mõtlen liiga kaugele ette. Aga ei mõtle ju," kirjutab sügava liitpuudega last kasvatav Kaire Parts.

Ka meie peres elab 11 aastat geenirikkega laps, kelle eluiga ei oska keegi ennustada. Lubati heal juhul aasta, kõige vanem selle sündroomiga elanud laps enne Kellit elas 3 aastat ja 10 kuud!

Lapsevanematena, kel kodus niisugused lapsed, suhtleme omavahel tihedalt ja kaks toredat last on meie juurest ka juba lahkunud – vahel ikka naersime, et ka meie lapsed olid sõbrannad. Olen näinud kõrvalt nende vanemate valu ja leina ja seda, kuidas tegelikult ollakse selles puntras täiesti üksi.

Siiani trummeldab kõrvus esimesena lahkunud Liseti ema öeldu: „Mul ei olnud aega leinatagi, sest kohe pärast matust pidin tormama töötukassasse, muidu poleks mul enam haigekassat olnud. Aga stressi tagajärjel tekkinud tervisemured vajasid ravi."

Mis see inimkeeli tähendab? Kui laps sureb, siis surmatunnistuse väljastamisega lõpeb ka hooldajaks olemine ja sellega ka 30 päeva pärast haigekassa (kui vanem ei käi samaaegselt tööl). Töötuks registreerumise korral hakkab haigekassa kehtima 30 päeva pärast arvele võtmist. Aga kriitiline on just see vahepealne aeg, kus vanem vajabki päriselt arstiabi – aga kui ta on nii šokis, et pole lihtsalt võimeline lapse matmisele järgneval päeval töötukassa ametnikega suhtlema???

Hingedekuu Puutepunktides räägiti peredest, kes peavad tulema toime lapse surmaga. Tihti on nad oma murega täiesti üksi.

Kes ei tööta, see ei söö

Järgmine ilus seadus on meie riigis pensioniea kohta. Kui puudega laps on elanud kaheksa-aastaseks, siis üks vanem saab viis aastat varem pensionile. Hm, kaheksaaastaseks ja üks vanem! Tegelikult on seda last päevast päeva ja ööst öösse hooldanud KAKS vanemat! Lisetiga aga juhtus, et ta ei vedanudki kaheksa aastat täis ehk see ema ja isa polekski nagu oma last ebainimliku koormusega hooldanud ööpäev ringi – nende jaoks kestis see AINULT 6,5 aastat. Mis siis, et tuli aspireerida vahel ka iga viie minuti järel ja polnud vahet, kas oli öö või päev.

Loo kurvem pool on see, et ega omavalitsused tahagi väga hooldajaks vormistada. See omakorda tähendab, et mõni neist hooldavatest emadest, abikaasadest, tütardest ongi paratamatult tervisekindlustuseta ja lõpuks ka pensionita.

Pensioni teema ajab mul veel eriti harja punaseks. Küsisin aasta tagasi meie omavalitsuse sotsiaaltöötajatelt, mis siis saab, kui ma vanaks saan. Mul ju pideva juhuslike töövõtulepingute ja hooldajaks olemise vahel (töötades ei tohi meie vallas olla vormistatud hooldajaks!) pendeldamise tõttu ei tule pensioniaastad kokkugi. Ja kui ka tulevad, siis valemiga kolm aastat = üks pensioniaasta. Vastus oli taas, miks ma nii kaugele mõtlen. Küll selleks ajaks ehk seadused muutuvad.

Aga kuidas on lugu minu kindlustunde ja suuremate laste kindlustundega? Ma ei ole ühestki otsast nõus, et kaks suuremat last peaksid meid vanast peast ülal pidama, sest meie otsus oli oma geenirikkega last kodus kasvatada ja seepärast on meil tulevikus olematu pension. Niigi on suuremad tänu sellele saanud teistsuguse lapsepõlve, see on muutnud nad küll eakaaslastega võrreldes hoolivamateks ja laiema silmaringiga inimesteks, aga tege-

likult on neilgi tervisemured, mis eeldavad neilt omakorda suuremat täiskasvanulikkust.

Oleme odav tööjõud

Samas teevad tihti needsamad vanemad väga palju vabatahtlikutööd mõnes mittetulundusühingus. Ka meie abikaasaga teeme seda, et oma muredega mitte hulluks minna ning ka selleks, et jagada teadmisi, mida oleme elult saanud. Miks ei võiks ka sellist tööd lugeda pensioniaastate hulka nagu paljudes Euroopa heaoluriikides?

Kui meie seltskonnast lahkus teine neiu Ingliriiki, siis arutasime ta emaga, et tegelikult võiks vanematel pärast suure hoolduskoormuse äralangemist olla taastumise aeg, näiteks pool aastat või aasta, kus neil on võimalik leinata, saada taastusravi, sest alles siis hakkavad pideva magamatuse ja kuhjunud stressi mõjud välja lööma tervisehädadena. Miks mitte käia sel ajal ka pereteraapias, sest kogu pere mudel ju muutub üleöö. Praegu on kõik nii, kuidas vanem suudab ise endale hädavajaliku abi välja ajada. Aga paljud ei suuda.

Just ükspäev vaatasin, kui palju on mu 2. sambasse raha kogunenud, ja ajas ikka naerma. Tervelt 1230 eurot! Armas riik, ma alustasin 2. sambasse kogumist kohe, kui see tuli, ja kui kord vanaks saan (kui saan), siis vaadaku ma ikkagi ise, kas saan hakkama. Ja me olemegi ise hakkama saanud ja saame ka edaspidi, sest muud võimalust ju pole.

Kuidagi võiks aga meie riik, kes pole enam pubekaeas, hakata mõtlema neile, kes praegu teevad hooldajatena oma kodus tegelikult suure koormusega tööd tõelise pisku eest. Nad on tasustamata meditsiiniõed (klistiir, tilguti või sondi panek jne), sest puudub koduõendus. Nad on kriisiabinõustajad, kui järjekordse diagnoosi järgi hakkab laps kohe surema, aga tegelikult läheb kõik edasi. Nad on logistikud, autojuhid, muidugi juristid, ametnikud, dietoloogid, kokad ja ka leiutajad, sest kuidagi tuleb ju lapsega hakkama saada. Seda eriti juhul, kui elatakse linnast väljas, kus teenuseid ei ole ning vanemad pole võimelised koolitatud spetsialistidele nii kaugele tuleku eest peale maksma.

Kui Kelli sündis, pakkusid arstid, et ehk elab ta aastaseks. Nüüd on sügava liitpuudega lamav piiga juba üksteist. Erakogu

Võtame või tugiisiku. Kelli erivajadused on suured ja meil polegi õnnestunud leida inimest, kes tahaks seda kõike õppida, nii et sellest oleme pikkade otsingute järel loobunud. Lihtsam on pereringis hakkama saada ja mõned närvirakud jäävad ka alles.

Sind lihtsalt lollitatakse

Mitme maaperega rääkides (linnades võib-olla on olemas invatransport) on tulnud välja erikohandusega auto vajalikkus. Hooldaja ei saa aga autot liisida, sest tal

pole ju sissetulekut või see on toetuse nimetuse all. Omal nahal proovisin ära ka sotsiaalkindlustusameti kaudu erimenetluse madalapõhjalise auto ostuks. Vastus tuli kiire! Laste korral pole see jätkusuutlik, sest seda pole määruses kirjas ning lisaks on perekonnal kohustus hooldada oma last ja tagada talle inimväärikas elamine. Retsepti inimväärika elu tagamiseks pisku hooldajatoetuse eest kahjuks aga kaasa ei antud!

Samas oldi kohe nõus menetlema soodustusega ostu väljasõitva autoistme ja invalifti jaoks. Proovisime seda istet taotleda ja oh üllatust: meie sõiduk oli sel ajal 16 aastat vana, aga sotsiaalkindlustusameti nõue oli, et erimenetluse rahuldamiseks peab väikebussil olema vanust alla 10 aasta. Soovitati uuem sõiduk liisingusse võtta või pöörduda omavalitsuse poole, et äkki see tasub osa liisingust. Palun vabandust, aga jälle naljakoht! Alles mõned nädalad tagasi proovisime uuesti liisingusse saada 4000-eurost väikebussi, aga loomulikult tuli taas negatiivne vastus. Uurima hakates, palju peaks meie palgatulu siis olema, et liisingut saada, selgus, et kuna oleme riskirühmas oma lastega ja oma tervisemuredega, siis kahe inimese peale peaks arvele laekuma töötasuna minimaalselt 2200 eurot kuus. Tule taevas appi!

Tore on, et Pärnumaale tehti nüüd PÜK ehk ühistranspordikeskus, aga nagu ikka, taas piloteerime ning pooleteise aasta pärast hakkame vaatama, kas omavalitsus on veel võimeline meile seda teenust pakkuma, ja siis vaatame, kas seda sellisena üldse vaja on. Aga äkki me tahaks ka koos perega minna kuhugi, kus ei peaks kella vaatama, või äkki sooviksime ka mõne spontaanse reisi teha?! Õnneks on unistamine veel maksuvaba!

Puudega laps kui riskifaktor

Sama on laenudega. Isegi kui ka teine pereliige teenib piisavalt, siis meiesugused pered on siiski riskirühm, ehk pankade uks käib väga kiirelt nina alt kinni või lüüakse letti selline protsent, et suu jääb lahti. Näiteks soovis üks puudega lapse pere eluasemelaenu (omaosalus olemas, vanemad mõistliku sissetulekuga, tagatiseks teine väiksem korter). Kui tuli välja, et peres on sügava puudega laps, tuli ka eitav vastus – liiga riskantne. Ja oh jumal, kui peaks olema veel rohkem lapsi, siis ei tasu isegi unistada oma kodust!

Kogu elu neis peredes keerleb puudega lapse ümber. Tihti on sel aga karmid tagajärjed teiste laste ja ka vanemate endi jaoks. Erakogu

Meie riigist oli väga ilus ulatada abikäsi kodukohanduseks. Jah, enamikul juhtudel tuleb küll näiteks vannitoale ise tublisti juurde panustada, aga suur abi ikkagi. Kuid edasi? Projekt lõpeb, aga korda sai vaid pisku. Kui on võimekust ja taipu end KredExi kolme- ja enamalapseliste projekti kirjutada või päästeameti ja omavalitsuse kaudu tuleohutuse projekti pääseda, saab jälle jupikese – aga edasi? Seadus ütleb, et omavalitsus peab tagama kodukohanduse, aga ... seda saab ju siduda paljuga. Näiteks et kodukohandust saavad ainult toimetulekutoetuse saajad või elatusmiinimumist allapoole jääva sissetulekuga inimesed.

Või siis teatatakse, et kodukohandus polegi sotsiaalteenus puudega inimesele, vaid on eravalduse väärtuse suurendamine, mille üle otsustab omavalitsuse erikomisjon. Jah, meile ongi öeldud, et kodukohandamisega suurendame eravalduse väärtust ja tulevikus saab seda siis kallimalt müüa. Palun näidake mulle kuulutust, kus invakohandustega kinnisvara maksab rohkem!

Arusaadav, et raha ei kasva ka omavalitsustel puu küljes lepalehtedena, aga ... kui hakkame vaatama tulevikku, siis kumb on kallim? Kas praegu teha kohandus kodus, kus on liikumispuudega elanik, ning säästa selle arvelt ta lähedaste ja hooldajate tervist – see omakorda tähendab, et tulevikus on järgmisi hooldatavaid vähem ja mõnestki lapsest võib saada enam-vähem ise hakkama saav täiskasvanu –, või lükata tulevased kulud tulevaste omavalitsuste kaela? Aga keda see praegu huvitab?

Mõttekohti jagub meile kõigile ja eesotsas meie seadusetegijatele, kas pole? Jube hea on veeretada kõike omavalitsustele, aga kes mõtleks kogu riigi tulevikule?

Päikest!

Kaire Parts Pärnumaalt

Ministeerium annab ülevaate

Palusime sotsiaalministeeriumilt eelmise ajakirja vastukajana kommentaari, millist abi ja teenuseid pakuvad riik ja omavalitsused peredele, kes on silmitsi oma puudega lapse, ka täisikka jõudnud lapse lahkumisega.

Vastuse koostasid hoolekande osakonna nõunik Ketri Kupper, võrdsuspoliitikate osakonna nõunik Airi Mitendorf, laste heaolu osakonna nõunik Marge Hindriks, tervishoiuvõrgu juht Heli Paluste ja vanemkaplan Katri Aaslav-Tepandi.

Hospiitsiteenused

Tegemist on elu lõpu teenustega ehk surija põetusega. Kõigepealt räägime kodustest teenustest. Arvamus, et selliseid haigeid koduõed ei saa ega taha aidata, ei vasta siiski selle teenuse mõttele. Koduõendus on mõeldud igas eas kroonilistele haigetele ja ka suremas olevate haigete vaevuste leevendamiseks. Selle eelduseks on, et patsient vajab õendustoiminguid, näiteks valuravi, hingamise toetamist, aspireerimist vms, mitte vaid hooldust, mida saavad pakkuda hooldustöötajad.

Tasub nõu pidada eelkõige perearstiga, kes hindab patsiendi seisundit ja vajadusi ning peab kursis olema oma piirkonnas koduõenduse teenuse pakkujatega. Tervisekeskustena tegutsevatele perearstidele on haigekassa kehtestanud lausa nõude, et meeskonnas peab olema koduõde.

Kui on vaja väga spetsiifilist abi ja/või ööpäevaringset hospiitsiteenust, siis vastavad osakonnad on olemas. Haigekassa lepingupartneritena osutavad hospiitsiteenust Põhja-Eestis suuremate tegijatena Põhja-Eesti regionaalhaigla ja Ida-Tallinna keskhaigla, Lõuna-Eestis Tartu ülikooli kliinikum. Sinna suunab raviarst või perearst. Kui patsiendi vajadused ei ole väga spetsiifilised, saab abi osutada ka õendusosakondades või -haiglates.

Psühhosotsiaalne kriisiabi

See tähendab kriisist mõjutatud inimese abistamist isiklike, sotsiaalsete ja muude ressursside kasutusele võtmiseks, et aidata tal tulla juhtunuga toime ja vähendada kiiresti selle mõju igapäevasele toimimisele. Abis keskendutakse juhtumijärgselt ülesannete lahendamisele ja psühhosotsiaalsele rehabilitatsioonile: emotsionaalse stabiilsuse ja toetussüsteemi taastamisele, traumajärgse sümptomaatika vähendamisele ja õigeaegsele teraapiale, mille tulemusena vähenevad hilisemad ravikulud.

Seega, riigi ja omavalitsuste koostöös peame jõudma olukorda, kus jõustav psühhosotsiaalne tugi on kriisidest puudutatud inimestele kättesaadav. Praegu on see olnud pigem juhuslik.

Mõeldes peredele, kellest artiklites juttu, on kavas ajakohastada omavalitsuste põhiülesandeid vältimatu abi osutamisel. Oleme seisukohal, et psühhosotsiaalne kriisiabi on vältimatu abi. Selline abi peab olema proaktiivne ehk siis seda tuleb peredele pakkuda. Paljud omavalitsused seda ka teevad, kuid oluline on jõuda ühtselt mõistetud abi korraldamiseni.

Hingehoiust

Raskelt haige lapse ja ta pere hingehoidlik toetamine algab üldjuhul pere soovil või raviarsti soovitusel alates diagnoosimisest. Haiglates töötavad hingehoidjad ja kaplanid toetavad ja nõustavad ravil olevaid lapsi ja nende vanemaid, nii korralise graafiku kui ka erakorraliste väljakutsete korral. Hingehoidjate kontakt peredega jätkub, kui laps on kodusel ravil ja hooldusel. Haigete laste peredele pakuvad hingehoidlikku tuge ka koguduste vaimulikud.

Tihti vanemad ei teagi, et on võimalik saada hingehoidja tuge, või on selle suhtes eelarvamustega, mis takistab neil abi vastu võtmast.

Hingehoidja on teoloogilise kõrgharidusega ja hingehoiu alale spetsialiseerunud spetsialist, ta tunneb ja rakendab oma töös kriisipsühholoogia ja leinatöö põhimõtteid, nõustab peret pere enda väärtustest, vajadustest ja veendumustest, ka usust lähtudes. Hingehoidja toetab nii lapse kui ka pere hingelist ja vaimset tasakaalu ning toimetulekut kriisis ja ka igapäevaselt.

Omastehooldajatest

Oleme nõus, et lähedasi hooldavaid inimesi tuleb rohkem toetada. Hoolduskoormuse leevendamiseks on riik suurendanud mõningaid omavalitsustele antavaid toetusi ning sotsiaalteenuste pakkumiseks on omavalitsustel võimalik jätkuvalt taotleda toetusi Euroopa Liidu tõukefondidest.

Veel sel aastal esitab sotsiaalministeerium valitsusele ettepanekud omastehooldajate tugisüsteemi loomiseks. Aastatel 2021–2023 viime ellu katseprojekti, et töötada välja omastehooldajatele mõeldud teenuste ja koolituste pakett.

Meil on Eestis ligi 60 perekonda, kus kasvavad väga suure hooldusvajadusega lapsed. Uuest Euroopa sotsiaalfondi perioodist on plaanis välja töötada suure hooldusvajadusega lastele spetsiifilised teenused, milles saaksid kokku hooldusteenus ja õendusabi.

Hingerahu, lootust ja häid ingleid teekaaslasteks!

Novembri keskel, pärast eelmise ajakirja ilmumist, võttis toimetusega ühendust EELK vaimulik Tiina Ool. Puutepunktide hingedekuu erinumber oli puudutanud teda sügavalt ja ta pakkus end koos kolleegide-hingehoidjatega raskes seisus peredele toeks.

Need olid valusad lood ning kõige valusam on see, et kõigis kannatustes, mures ja leinas on riik jätnud vanemad üksinda seda koormat kandma. Usun, et kui Jumal lubab siia ilma sündida erivajadustega lastel, siis valib Ta neile välja ka erilised vanemad, eriliselt tugevad. Kuid ka kõige tugevamad võivad murduda.

Et veidigi tuua leevendust sellesse olukorda, oleme valmis pakkuma hingehoidu vanematele, kes peavad toime tulema tõsiasjaga, et nende puudega laps lahkub või on juba lahkunud igavikku. Tegelikult vajavad siis hingeabi kõik pereliikmed – õed-vennad, vanavanemad. Oleme kõik kolm teeninud intellektipuudega inimesi mitmel pool üle Eesti ja oleme valmis keerulistel hetkedel kaasa aitama.

Hingehoiu töös saab kasutada nii telefoni kui suhelda ka interneti teel, kuid muidugi on oluline isiklik, vahetu kohtumine. Et Kirsti elab Tallinnas, Kaido Tartus ja mina Saaremaal, saaksime vajadusel jõuda abivajajateni erinevates Eestimaa kohtades.

Siin on lühidalt meie tutvustus ja kontaktandmed. Soovime advendiajaks kõigile lugejatele hingerahu, lootust ja ikka häid ingleid teekaaslasteks! ***Tiina Ool***

Tiina Ool

tiina.ool@eelk.ee, tel +372 5342 7096

Tiina on EELK Kuressaare Laurentiuse koguduse abiõpetaja, juulikuust ka hingehoidja hooldekodus Saaremaa Valss. Ta on EELK intellektipuudega inimeste töö koordinaator ning on intellektipuudega inimesi teeninud 2011. aastast Saaremaa kõrval Tallinnas, Harjumaal ja Raplamaal. Tiina on täiskasvanud sügava puudega autisti ema ja seetõttu tunneb puudega laste perede olukorda hästi.

Kaido Soom

kaido.soom@ut.ee, tel +372 5662 0334

Kaido vastutada on intellektipuudega inimeste töö Lõuna-Eesti piirkonnas. Ta on EELK vaimulik ja Tartu praostkonna vikaarõpetaja. Põhikohaga töötab ta Tartu ülikoolis, kus õpetab praktilist teoloogiat ja muuhulgas hingehoidu.

Kirsti Malmi

kirsti.malmi@eelk.ee, tel +372 5621 7575

Kirsti on Soome Rahvamisjoni vahendusel teeninud Eestis juba alates 1998. aastast. Praegu teenib ta EELK Tallinna Püha Vaimu koguduses ja rajab Lasnamäe kogudust. Diakooniatööd ja hingehoidu on ta õppinud Soomes. 2012. aastast on ta koos Tiina Ooluga teeninud intellektipuudega inimesi nii laulu kui ka sõnaga.

Pildil on ta koos ristitütre Kellyga Lihulas. „Tutvusin Kellyga Tartus Käopesa väikelastekodus üheksakümnendate lõpus, taevakoju kutsuti see väike printsess üle-eelmisel sügisel. Tartus on mul hooldada ka Käroline haud, tema oli mu esimene väike sõbrake seal lastekodus, ta suri 1999. aasta kevadel. Seejärel hakkasingi külastama Kellyt, kes oli samas pisikeste rühmas. Pärast kaht Soome-aastat leidsin Kelly uuesti Imastust 2003. aastal ja siis hakkasin ka Imastut külastama. Kelly ristiti Tapa kirikus 2013. aastal, kuid viimased eluaastad elas ta Lihulas. Kelly on maetud Lihula kalmistule hooldekodu platsile. Käisin seal just üle pika aja," kirjutab Kirsti.

Aldo Luud

Olime uskunud, et saame hakkama. Siis äkitselt kukkus meie kaardimajake kokku.

Neli aastat tagasi valiti Evelin Adler (55) Tartumaa aasta õpetajaks. Abikaasa Laur Adler (55) tegutses eduka ärimehena põllumajandustehnika vallas. Praeguseks on üle jõu käiv hooldusskoormus röövinud mõlemalt sügava liitpuudega tütart hooldavalt vanemalt erialase töö, mõistliku sissetuleku ja ka tervise. Järele on jäänud vaid hooldamine. Mure, magamatus ja hirm tuleviku ees.

„Mul on siiani silme ees päikseline ja lillelõhnaline kevadpäev, kui läksime Maarja kooli Lovise lõpuaktusele. Olime sõnulseletamatult rõõmsad ja üliõnnelikud. Et Lovis, kellele sündides eriti elulootustki ei antud, oli üldse nii kaugele jõudnud. Samal ajal trummeldas meil kuklas mure: mis nüüd edasi saama hakkab?!" meenutab Lovise ema Evelin seitsme aasta tagust eredalt meelde jäänud hetke.

„Meie lootust ja unistust – Maarja Päikesekodu Lovise-suguste laste jaoks, mille rajamise nimel olime koos tütre koolikaaslaste emadeisadega juba aastaid vaeva näinud, – veel polnud. Siis ei teadnud me veel, et seda ei tulegi. Maarja külas, esimeses Maarja kooli pedagoogide ja lastevanemate eestvedamisel rajatud erihoolekandekülas olid aga kohad endisi koolilõpetanuid ammugi täis ning uutele tulijatele ruumi ei jagunud. Meie ainus lootus oli Maarja tugikeskuse päevahoid. Aga tollal polnud kindel, kas Lovis sinnagi koha saab, sest kohtade arv oli ka seal piiratud ning kõik koolilõpetajad nimekirja ei mahtunud. Olime Lauriga asju arutanud ja tõdenud, et halvemal juhul peab emb-kumb meist nüüd siiski töölt ära tulema ja jääma koju tütart hooldama," meenutab Evelin suurt teelahet pere elus.

Päevakeskus kui õlekõrs

Lovis siiski õnneks pääses Maarja tugikeskuse päevahoidu. Praegugi on tal võimalik käia seal neljal päeval nädalas, kuid need päevad on üsna lühikesed. Tegelikult jõuabki ta sinna enamasti vaid kahel-kolmel päeval nädalas. Sest kui öö on taas möödunud krambitades, pole ta hommikul suuteline päevahoidu minema.

Kuna Lovisel on lisaks nägemis-, liikumis- ja intellektipuudele ravile allumatu epilepsia, on tema erivajadused tõesti suured. Vanemad mõistavad täiesti, et ka päevahoius on teda valvata ja abistada raske, küllap seepärast ei näe ka asutus võimalust pakkuda talle pikemaid päevi, rääkimata ööbimisega teenusest.

„Meie hommikud algavad kell kaheksa," räägib Lovise isa Laur. „Äratame Lovise igaks juhuks üles enne, kui ta ise ärkab. Nii saame ta unefaasist otse ärkvelolekusse tuua, üritame sel moel ta ärkamisega seotud krambivalmidust maandada. Paneme Lovise riidesse ja viime ta poolärkvel olles kööki hommikust sööma. Võib ka olla, et epilepsiahoog tabab teda söömise ajal. Süüa aga tuleb, sest ta peab võtma korraga nelja epilepsiaravimit, neid ei tohi tühja kõhuga võtta."

Tavaliselt jõuab Lovis Luunja vallas asuvast kodust Tartusse päevahoidu kella kümneks-üheteistkümneks. Pärastlõunal, nelja paiku toob isa ta tagasi koju. Neli-viis, parimal juhul kuus tundi jääb neil päevil vanematel aega enda jaoks. Vahel ka vähem, sest kui midagi juhtub, tuleb tütrele varem järele sõita.

Pidevalt hüppevalmis

Kord näiteks helistas Laurile keset töökoosolekut Lovise tegevusjuhendaja, et on parasjagu tugikeskuse noortega teel hobusetalli, aga Lovis kukkus ega saagi enam püsti. Ülejäänud kirju seltskond vajas aga jälgimist ja abistamist, lisaks oli vaja mõnel lausa kõvasti käest kinni hoida. „Täiesti selge, et võimatu olukord," nõustub Laur. Loomulikult katkestas ta tööpäeva ja kuna selgus, et tüdruk oli murdnud jalaluu, siis kihutas kiirabiauto järel koos temaga haiglasse.

„Ühel päeval mõne aasta eest saime aga teate," jätkab ta, „et kõik tugikeskuse töötajad on Lovise krambitamise pärast esitanud kollektiivse lahkumisavalduse. Et nüüd küll vist rohkem teda päevahoidu võtta ei saa. Tugikeskuse juhil Helle Kännul õnnestus tookordne kriis siiski imekombel lahendada ja elu läks õnneks edasi, ka meie jaoks. Me saame muidugi väga hästi aru, kui keeruline on leida tugikeskusse töötajaid, kes oleksid valmis tegelema korraga väga erinevate erivajadustega noortega, kes pealegi ei pruugi kokku sobida. See töö on tõesti raske ja kõik need inimesed kulda väärt. Oleme neile väga tänulikud."

Vanemad tunnistavad, et päevakeskuses käimine on Lovisele siiski väga oluline. Noor inimene saab siis olla kas või väheke aega eakaaslaste seltsis, teha käsitööd, maalida, käia muusika-, hipo- ja füsioteraapias. Ta ise igatseb seda kõike väga.

Enam lihtsalt ei jaksa!

Evelin ja Laur ütlevad, et kuni Lovis veel koolis käis, said nad kõiki raskusi trotsides tütre eest hoolitsemise ning selle kõrvalt tööl käimise ja eraeluga enam-vähem kenasti hakkama. Tõsi, suuresti tänu sellele, et nendega koos elas Evelini vanaema – Lovise vanavanaema, kes lähenes küll juba üheksakümnele, aga tänu kellele jagunes igapäevane hoolduskoormus ikkagi kolme inimese vahel. Samal kevadel, kui Lovis lõpetas Maarja kooli, sai aga eaka memme aeg läbi.

Evelini sõnul vajuski järgnevatel aastatel nende pere „kaardimajake" laiali. Lovisel on küll viis aastat vanem vend, aga tema õlule pole Evelin ja Laur õe eest hoolitsemise koormust ühelgi juhul tahtnud panna – las vähemalt tema elab normaalset elu. Lapseeas on puudega laste õed-vennad nagunii kõvasti lõivu maksnud, sest neile on saanud osaks napim vanemate tähelepanu ja stressi on olnud nende kasvukeskkonnas niigi palju. Lovise 32-aastasel vennal on praeguseks oma pere ja kaks väikest last.

Lovise vanemaid on aga ülemääraseks kasvanud hoolduskoormus räsinud sedavõrd, et nüüdseks on nad mõlemad töötud, elurõõmuta ja igast äärest logiseva tervisega omaksehooldajad.

> „Meist on saanud töötud, elurõõmuta ja igast otsast logiseva tervisega omaksehooldajad.

„Püüdsime, mis me püüdsime, üritasime, mis üritasime, aga ühel hetkel lõid lained üle pea ja olime abikaasaga mõlemad töötukassas juhtumikorraldaja jutul. Kui olin öid järjest Lovise krampidega maadelnud, oli hommikuti raske tööle minna, rääkimata lastele tundide andmisest," tunnistab Evelin, kes on erialalt eripedagoog, eluaegne õpetaja.

Magamatus ja stress laastavad

„Mul oli kahju oma ametist loobuda. Mulle meeldis töö lastega ja kogemusi oli aastatega hulgaliselt kogunenud. Tundsin eripedagoogi-logopeedina töötades, et olin õigel kohal. Samuti tean, kui suur puudus on minu erialal haridusega inimestest nii tavakoolides, lasteaedades kui ka eriõppeasutustes ja rehabilitatsioonikeskustes. Aga ühel hetkel olin ma magamatusest ja stressist tühjaks väänatud nagu käsn. Loobusin oma tööst eripedagoogina. See on nüüd minu jaoks vaid ilus mälestus. Üritasin veel töötada väiksemas mahus rehabilitatsioonimeeskonnas, aga ka sellest ei tulnud midagi välja. Võib juhtuda, et peale Lovise on meie peres minu näol varsti veel üks abivajaja," tunnistab ta.

Traagiline on, et abikaasal Lauril ei läinud paremini. Põllumajandustehnikat müüvas firmas töötades tuli tal kliente külastada, tehnika ostjale kätte viia, ette näidata, kuidas masin töötab ja mil moel selle eest hoolitseda. „Kui ta oli parasjagu mõne Võru- või Valgamaa taluniku juures masinaid käivitamas ja samas tuli telefonikõne, et tarvis on Lovisele kiirelt järele sõita... Lisage sinna olukorrad, kus meil oli taas selja taga äge krambiöö ning kumbki polnud silmagi kinni saanud. Magamatus ja stress kuhjusid ka temal nii, et tööl käimine muutus võimatuks, ta ei suutnud enam tööd teha. Lisaks on krambitava Lovise

27-aastane Lovis on vaimselt arengult kolme-nelja-aastase lapse tasemel. Kuid teda ei saa korrakski omapäi jätta, sest tal võib iga hetk tulla epilepsiahoog. Aldo Luud

tõstmine tekitanud meile mõlemale seljaprobleemid, me ei saa sageli ise enam liikuma, meil mõlemal on välja kujunenud ka tugevad unehäired jne," räägib Evelin.

Ei oskagi nagu puhata

Evelin ei varja, et lisaks tervisemuredele on nad jõudnud majanduslikult laostumise äärele. „Meie koduvalla makstav hooldajatoetus on tõusnud küll 100 euroni kuus, mitmel pool Eestis on see palju väiksem. Kuid võrreldes meie varasema sissetulekuga on see muidugi olematu summa. Paraku on sügava liitpuudega inimese hooldamine küllalt kulukas, vaja on sõita autoga, maksta omaosalusi jne," kirjeldab ta.

Ka tööväliselt on nende elu järjest enam kokku tõmbunud. „Kõik meie valikud lähtuvad Lovisest, tema tervisest ja nüüd ka meie täbarast materiaalsest olukorrast. Tagantjärele näib meile juba uskumatu, et kunagi käisime Lovisega Tenerifel puhkamas. Mis siis, et sealgi tundsime kogu aeg hirmu, et teda tabab krambihoog. Aga enam me reisidest ei unistagi. Ära on jäänud ka teater, kontserdid, kino. Külaski käime üliharva. Tüdrukut külla kaasa võtta on riskantne, sest ei tahaks sõprade juures korraldada laatsaretietendust, kui ta krambihoos kukub, suust voolab verd ja mähe ei pea võib-olla kinni kõike, mida peaks. Istumegi oma hingerahu nimel põhiliselt kodus. Meist abikaasaga on mahukat igapäevast hooldamist vajava tütre kõrval saanud igavad, nelja koduseina vahele sulgunud, kurnatud ning ka riigile kasutud ja mõttetud kodanikud. Ometi see ei peaks ju nii olema!" jätkab Evelin.

Ta meenutab eelmisel aastal Maarja tugikeskuses toimunud suvelaagrit, kui Lovis oli neli ööpäeva, esmaspäeva lõunast reede lõunani kodust ära. Tollal töötasid keskuses tegevusjuhendajad, kes olid kursis Lovise erivajadustega ja said temaga hakkama, nii et tüdruk sai laagrist osa võtta. Maarja kooli päevil toimus laagreid tihedamaltki ja siis kasutasid vanemad seda neile kingitud aega alati millegi põneva ettevõtmiseks.

„Nüüd läks aga ka see aeg meil põhiliselt muretsemise peale. Olime kogu aeg ootel, et laagrist tuleb mõni ärev sõnum. Edasi mõtlesime juba, et haruldane hooldusvaba aeg saab kohe-kohe läbi. Ja läkski nii, et ei läinud me abikaasaga kuhugi ega teinud midagi erilist. Olime lihtsalt kodus, kuid seegi oli tõeliselt õnnis kogemus. Need laagrite kogemused on meid siiski julgustanud, et Lovis saab ka kodust eemal hakkama, kui tema eest hoolitsevad hea väljaõppe saanud spetsialistid, kes on tema omapärade ja erivajadustega kursis ja valmis teda igas olukorras toetama," räägib ta.

Kõrvalistel raske mõista

Lõpetuseks jutustavad Evelin ja Laur loo, kuidas neil ei õnnestunud verivärskete töötutena esimese hooga töötukassa ametnikule kuidagi selgeks teha, miks nad ei võta rõõmuga vastu kõiki neid suurepäraseid ja nende kvalifikatsioonile vastavaid tööpakkumisi, mis neile lauale pandi. „Järgmisel korral läksime sinna koos Lovisega, tüdruk muidugi näitas kõik võimaliku kohapeal ette, ja siis hakkas inimene leti taga taipama, milles meie probleemid seisnevad. Karjäärinõustaja arvamus oli, et kahjuks polegi neil meietaolistele inimestele ühtki tööd pakkuda," meenutab Evelin.

„Mõistsime, et meie ainus võimalus pensionieani vastu pidada on luua endale ise mõni töö, kuhu saaksime vajadusel sügava puudega tütre kaasa võtta. Mõned mõtted meil on, aga praegu on koroona need plaanid seisma pannud," lisab Laur.

„Samas on meie tütrekene meile ikkagi armas päikesekiir. Ta oskab deklameerida peast Sipsiku lugusid, imekaunilt laulda ning olla väga siiras ja vahetu oma emotsioonides. Vahel tuleb selja tagant väike käeke ja teeb sulle lihtsalt pai. Sellised armsad hetked on rõõmuks ja lohutuseks. Toeks ja tunnustuseks, et oleme vähemalt siiani suutnud pakkuda Lovisele elamisväärset elu," ütleb Evelin. ***Anne Lill, Tiina Kangro***

SKA: päeva- ja nädalahoidu võib kasutada 23 ööpäeva kuus

Palusime sotsiaalkindlustusametil (SKA) veel kord selgitada, milles seisneb erihoolekande päeva- ja nädalahoiuteenuse mõte ning kui suures mahus saab sellele suunatud inimene teenust kasutada. Puutepunktidele vastas SKA erihoolekande ja rehabilitatsiooni talituse juhataja Helen Tähtvere.

Kohe algatuseks rõhutas ta, et päeva- ja nädalahoiuteenus loodigi selleks, et peredel, kelle vaimupuudega ja mitteiseseisev laps kasvab välja koolieast, oleks kõige paindlikumad võimalused kasutada tema hoidmiseks kodulähedast turvalist päeva- või ka ööpäevaringset teenust kuni 23 (öö)päeva kalendrikuus. Idee on selles, et siis saavad teised pereliikmed jätkata normaalse igapäevaeluga, töötada, puhata, tegeleda kõige muuga kui hooldamine.

Järgmine teenus on juba püsivalt ööpäevaringses hooldekodus elamine, aga nädala- ja päevahoid on vaheetapp, kus pere saab ise valida, kui suures mahus ta lähedase kodus hooldamise kõrval hoiuteenust kasutab.

Oleme kuulnud paljudelt peredelt üle Eesti, et teenuseosutajad siiski ei paku alati võimalust piisavas mahus teenust kasutada. Põhjuseks tuuakse, et nende asutusse on ühele teenusekohale suunatud kolm klienti, et ööbida soovivad kliendid ei sobi omavahel, ei jagu personali, erivajadused on ööpäevaringseks teenuseks liiga suured jne.

Päeva- ja nädalahoiuteenus ongi mõeldud suurte erivajadustega inimestele, kel on mõõdukas, raske või sügav intellektipuue (diagnoosid F71, F72, F73, F78, F79), kes vajavad pidevat järelevalvet ja kõrvalabi ja tegevuste pidevat ülevõtmist teiste inimeste poolt, kes ei ole võimelised enda eest ise hoolitsema jne.

Kui inimene on päeva- ja nädalahoiuteenust kasutama suunatud, siis SKA maksab teenust osutavale asutusele tema eest küllalt suurt tasu (kuni 1200 eurot kuus – *toim*). Isegi kui inimest parasjagu kohapeal teenust kasutamas ei ole, tasub SKA teenuseosutajale ikkagi 65 protsenti teenuse hinnast ehk töötajate palgakulu. See ongi selleks, et teenuseosutajad saaksid võtta tööle piisavalt tegevusjuhendajaid, et teenust kasutavad inimesed saaksid vajalikku järelevalvet ja kõrvalabi. Seaduse tasemel on paika pandud küll tööl oleva personali miinimumarv, kuid iga teenuseosutaja peab iga päev oma tööd tehes hindama, kas personalist piisab, ning kui kliendid vajavad, siis töötajaid juurde värbama.

Vahel tõesti suunab SKA ühele kohale kaks või kolm inimest (makstes nende kõigi eest teenuseosutajale n-ö pearaha), aga see on mõeldud nendeks juhtudeks, kui on teada, et pered soovivadki teenust kasutada vaid osal päevadel, mitte pidevalt. Juhul kui pere soovib kasutada teenust maksimaalses mahus ehk 23 ööpäeva kuus, ja ta ka kasutab seda teenusekohta sellises mahus, siis ei suunata sinna teisi inimesi.

Puutepunktidele on teada juhtumeid, kus väga keerulises seisus inimesele osutatakse päeva- või nädalahoidu ka kodus. Kas sel on mingid lisatingimused?

Jah, päeva- ja nädalahoiuteenust on võimalik osutada ka inimese kodus, kui teenuseosutaja ja inimene selles kokku lepivad. Rõhutan veelkord, et teenuse mõte ongi see, et see oleks kasutajale ja ta lähedastele võimalikult mugav ja paindlik.

Teenuse osutamise aeg, kestus ja koht sõltuvad inimese ja ta lähedaste vajadustest. Pereliikmed peavad julgelt rääkima oma vajadustest ja asutus peab pere vajadusi teenust pakkudes igati arvestama. Vajadusel võib julgelt pöörduda ka SKA teenuste konsultandi poole.

Küsinud Tiina Kangro

Tüdruk, kes võib igal hetkel kukkuda

Lovis sündis 19. oktoobril 1993. Keisrilõikega, kuu aega ettenähtust varem. Oma teist last ootav ema oli raseduse ajal arstide pideva jälgimise all, sest tal diagnoositi lootevee vähesus.

1350-grammine beebi viidi naistekliinikust kiirkorras lastehaigla vastsündinute intensiivravi osakonda. Tüdruku vanemad Evelin ja Laur meenutavad, et lapse seisund oli esimesel kahel elunädalal kriitiline. Tal tuli ilmsiks mitu enneaegsusest põhjustatud probleemi, aga isegi palju väiksema sünnikaaluga lastest on ju kasvanud terved inimesed. See andis lootust. Laur sõnab

Lovis armastab väga joonistada, laulda ja teistega suhelda. Enda eest hoolitsemisega ei saa ta paraku paljude erivajaduste tõttu hakkama. Aldo Luud

Vanemad nimetavad Lovist imelapseks, sest keegi ei arvanud, et ta üldse ellu jääb. Paraku on tema hooldamine nii [illegible] **et on nüüdseks laastanud vanemate elu.** Aldo Luud

muiates, et esimestel päevadel, kui Evelin naistehaiglas keisrilõikest taastus, oli tema „piimamees", kes muudkui kihutas kahe haigla vahet, et tütrele emapiima viia. Pisike piiga kosuski kenasti ja arstid valmistusid teda intensiivravipalatist üldosakonda saatma.

Aga lapse kolmandal elunädalal juhtus midagi halba. Tüdrukule tehti vereülekanne, mille käigus tal lõhkes ajus veresoon.

„Verevool ajusse oli nii ulatuslik, et beebil tekkis piltlikult öeldes „veripea". Tema pea paisus ehmatavalt suureks. Lapsel diagnoositi neljanda astme verevalum ja ühe kehapoole halvatus. Asjade seis oli nii hull, et arstid ütlesid päris otse: Ameerikas tehakse sellises seisundis süst, sest midagi head sealt tulla ei saa, aga meil on humaanne riik. Siiski soovitati lapsele võimalikult kiiresti nimi ära panna, sest elulootust tal eriti polnud," ütleb Laur.

Vanemad meenutavad, et sel ajal ei elanud nad isegi mitte päev, vaid tund, hullemal juhul viis minutit korraga. Pilt, mille arstid neile lapse tulevikust maalisid, masendas ja hirmutas. Et isegi kui ta ellu jääb, siis üliraske ajukahjustuse tõttu tuleb temast lamaja, kurt, mittekontaktne, sondiga toidetav voodis lamav tombuke.

Aga ta jäi ellu!

Kui Lovis oli kahekuune, tõid vanemad tütre omal vastutusel lastehaiglast koju. Meedikute halvimate ennustuste kiuste oli tüdruk jäänud ellu.

„Juba haiglas märkasin, et ta siiski ei pruugi olla nii lootusetus seisus, nagu arstid meile kirjeldasid," meenutab Evelin. „Kui kuvöösi [illegible] le näiteks termomeeter asetati, [illegible] ta võpatas. Kas ta tajus vaid [illegible] siooni või ikkagi kuulis klõpsatust, ega olnudki täiesti kurt? Lastehaigla palatis oli üks suur punane [illegible] triinu, millega hakkasin tütre pilku püüdma. Esialgu õnnestus see vaid murdosaks sekundist. Aga [illegible] dagoogina mõistsin, kui tähtis see on. Sain aru, et ta märkab ümbritsevat ja tal on valmisolek suhelda. See andis lootust."

Kodus selgus, et haiglas diagnoositud imemis- ja neelamisrefleksi puudumine ei pea samuti paika. Asi võis olla selles, et haiglas oli antud [illegible] le ninasondi kaudu suur kogus [illegible] ning lapsel ei olnud tekkinudki [illegible] jatunnet, mis stimuleerinuks [illegible] imema ja neelama. Kodus [illegible]

söötmisajad ja -kogused ümber ning üllataval kombel hakkas laps iseseisvalt imema ja piima neelama.

Aga justkui poleks Adlerite pere kannatuste karikas veel küllalt täis, tekkis Lovisel mõnekuusena rinna peale poole kanamuna suurune pahaloomuline kasvaja.

„Päris täpselt ei tea ilmselt keegi, miks see kasvaja tekkis ja nii kiiresti areneb. Vastsündinueas arenevad kõik keharakud ülikiiresti, kahjuks ka vigased rakud. Aga tütre haiguseloost leidsin küllalt ehmatava fakti: talle oli esimestel elunädalatel enneaegsusest põhjustatud õhkrindsuse ja kopsurebendi tõttu tehtud koguni 22 röntgeniülesvõtet. Võib-olla oli röntgenikiirgusel rakutsüklit kahjustav mõju? Igatahes tehti Lovisele kaks operatsiooni ja vähemalt praeguseni pole vähk tagasi tulnud," kõneleb Laur.

Enne laulma, siis rääkima

Pärast vähioperatsioone saabus Lovise ja ta vanemate ellu õnneks rahulikum aeg. Tasapisi õppis tüdruk kõndima ja potil käima. Muidugi mitte eakohase arengugraafiku järgi, aga lõpuks on ju tähtis tulemus, mitte tähtajad. Enne kui Lovis rääkima õppis, hakkas ta laulma.

„Meil oli ridamisi toredaid hommikuid, kui üks hele häälekene pulgavoodist meid „Õrna ööbikut" lauldes äratas. Kas võib lapsevanematel olla toredamat ärkamist?! Praegugi võib Lovis vaat et kogu Elmari raadio repertuaari otsast lõpuni maha laulda. Ja täielik üllatus oli, et kui ta kõnelema hakkas, olid kõik häälikud täiesti puhtalt olemas. Lovis on tegelikult imelaps," kinnitavad vanemad ühest suust.

Mis aga edaspidi vaimupuude, nägemise vähenemise ja ühe kehapoole osalise halvatuse kõrval Lovise elus kõige suuremaks mureks sai, oli epilepsia. Juba beebieas avaldunud krambihood muutusid aastatega aina raskemaks. Arstid proovisid eri ravimeid, aga ükski ei osutunud tõhusaks. Lovisel diagnoositi ravile allumatu epilepsia.

Ravile allumatu epilepsia

„Kui neid krambihooge kuidagi liigitada, siis Lovisel ulatuvad need kergetest, vaid hetkelist tardumust ja võbelemist tekitavatest seisunditest ülirasketeni, kui ta kaotab teadvuse ja kukub. Hoog ise võib kesta mõnikümmend sekundit, aga pärast seda on tüdruk tükk aega üleni „vedel". Kõik ta lihased on lõtvunud, sealhulgas põielihased, mis tähendab, et ta pissib end täis. Põiekontroll kaob ka kergete krampide korral, nii et me peame kogu aeg olema valmis, et see juhtub. Ükskõik kuhu läheme – tagavarariided, mähkmed, kuivatuslinad peavad meil kogu aeg käepärast olema. Tugevamate hoogude järel on Lovis veel pikalt loid ega ole kontaktne. Ka krampide sageduses pole seaduspära. Tüdrukul on teinekord ühe öö jooksul kolm-neli ja võib-olla enamgi tugevat krambihoogu, samas möödub nädal ainsagi episoodita. Aga me peame olema valmis iga hetk talle appi sööstma," kirjeldab Evelin igapäevast elu ravimatu epilepsiaga tütrega.

„Hoog võib tabada teda poes, tänaval jalutades, kontserdil, kus iganes. Või hoopis koduõues jalgrattaga sõites. On olnud juhtumeid, kus Lovis on krampide tõttu invaratta pealt maha kukkunud ja kuna ta kannab prille, siis näo klaasikildudega katki teinud. Jumala õnn, et need rattalt kukkumised on enamasti toimunud muru peal. Mitu korda on ta ka teisele korrusele viivast trepist alla veerenud," räägib Laur.

„Seni on kukkumised läinud enam-vähem õnnelikult. Aga neiu keha on alailma siniseid plekke täis. Naerame Eveliniga, et kui mõni lastekaitsja või sotsiaalametnik peaks uksest sisse astuma, siis tuvastaks ta „ilmselgeid märke perevägivallast". Naljad naljadeks, aga kuna Lovisele meeldib väga söögitegemisel abiks olla, siis mis kõik juhtuks, kui krambihoog tuleb just siis, kui ta tulise puupliidi ees porgandikuubikuid potti kallab? Või lihtsalt pliidil podisevat toitu vaatab? Jah, me elame lakkamatus valmisolekus tormata päästma ja tegelikult ka hirmus selle ees, mida järgmine krambihoog kaasa tuua võib," nendib ta.

Hirm iga järgmise hoo ees

Evelin ja Laur räägivad, et õnneks on nad tütre krambihoogudega valdavalt kodus ise hakkama saanud. Kiirabi on tulnud appi kutsuda vaid vahel harva, kui hood järgnevad üksteisele tihedate seeriatena, nii et

Lovisele meeldib igasuguseid ülesandeid teha, nagu see oli pikki aastaid koolis.

Aldo Luud

laps vahepeal toibudagi ei jõua. Ka oktoobris oli üks selline juhtum.

„Kutsusime kiirabi ja läksime muidugi Lovisega erakorralise meditsiini osakonda kaasa," kirjeldab Evelin hiljutist traumeerivat kogemust. „Personali suhtumine ei olnud just sõbralik ega toetav. Otse öeldes oli see vaenulik. Mõistame muidugi, et praegu on koroona ja kogu meditsiini aur läheb viirusega võitlemise peale, aga meil oli ju ka mure. Kartsime, et polegi enam võimalik Lovise krambihoogudele piiri panna. Minu käest uuriti, kas oleme ikka tütrele korralikult rohtu andnud või on praegune seis tekkinud meie kui vastutavate isikute hooletusest. Seda kuulda oli solvav."

Arstid on Lovise vanematele rääkinud, et ravile allumatu epilepsia korral ongi häda selles, et ravimi mõju võib olla lühiajaline. Siis organism harjub ning ravi enam nii tõhusalt ei toimi. Aga epilepsiarohtude valik ei ole lõpmatu. Evelin ja Laur kinnitavad, et on alati järginud tütrele määratud raviskeeme. Olgugi et neis on kartus, kas täiskasvanute ravimidoosid pole tüdrukule liiga suured, sest Lovis on kõigest 120 cm pikk ja kaalub veidi alla 40 kilo. Ehk teisisõnu on ta 27-aastaselt endiselt lapsemõõtu.

„Nüüdki, sügise hakul pärast hirmutavat krambiseeriat oli ta kaks nädalat neuroloogiaosakonnas jälgimisel. Seal prooviti ka üht päris uut ravimit. Õnneks krambihood taandusidki. Aga kui tüdruk haiglast koju tuli, suutis ta vaid patjade najal istuda. Teda tuli sööta, kõndimisel püsti hoida ja talutada. Isegi silmsidet suutis ta hoida vaid kümmekond minutit. Meil tuli teda nullist peale üles töötama hakata. Kas oli asi ülitugevas ravimis või milleski muus? Ei oska ka hinnata, kuidas mõjutas teda üksinda haiglas olek," lisab Laur ohates. ***Anne Lill***

„Jõulutunneli" rahast ei saanudki midagi

2012. aasta jõulude ajal koguti ETV heategevussaates „Jõulutunnel" Maarja Päikesekodu ehituseks ligi 200 000 eurot. Uue erihoolekandekodu rajajad lootsid aastaid, et Euroopa tõukefondide rahaga saabki noortekodu viimaks valmis, sest kuskil peavad ju koolieast välja kasvavad puudega noored ometi elama hakkama.

Lovise vanemad Evelin ja Laur Adler olid ühed aktiivsetest ja teotahtelistest puudega laste vanematest, kes tosina aasta eest asutasid SA Maarja Päikesekodu. Eesmärgiks oli rajada Tartu lähedale Haaslava külje alla intellektipuudega inimestele terviklik elukeskkond, kus Maarja kooli lõpetanud noored, aga miks mitte ka mujalt tulijad, saaksid käia päeva- ja intervallhoius ning kus neil oleks võimalik vajalikul hetkel jääda elama ka ööpäevaringselt. Päikesekodus võiks tegeleda igapäevaste toimetuste, jõukohase töö ja huvialadega, saada vajadusel rehabiliteerivaid teenuseid jne.

Projekti käivitamise ajal õppis Lovis veel Tartu Maarja koolis ning nagu teisedki sihtasutuse asutajad nägid Laur ja Evelin Päikesekodus lootuskiirt, mis laseks neil eluga edasi minna pärast seda, kui lapsele seadusega tagatud koolikohustuse aastad läbi on saanud. Kui aastakümneid tagasi loodud Maarja küla on mõeldud pisut iseseisvamatele intellektipuudega inimestele, siis Päikesekodu ideesse olid sisse kirjutatud võimalused ka sügava liitpuudega ja väga suure hooldusvajadusega noorte toetatud iseseisvaks eluks täiskasvanueas.

Päikesekodu idee taha koondunud vanemad panustasid ettevõtmisse igakülgselt: korraldasid heategevusüritusi ja -kontserte, meenemüüke, laadapäevi, otsisid toetajaid ja tegid oma laste tulevases elupaigas üheskoos talgutöid.

„Meil ei ole muud väljapääsu. Päikesekodu lihtsalt peab valmis saama ja käiku minema! Ühtki alternatiivi meil oma laste jaoks pole. Eesti riigi niiditõmbajad peavad viimaks mõistma, et meiesuguste lastevanemate algatusi on inimlik ja ka majanduslikult mõistlik toetada. Vastasel juhul kukume ise tööturult välja ja invaliidistume üle jõu käiva hoolduskoormuse tõttu. Mis kõige tähtsam: riiklikult tuleks aru saada, et kulud lastevanemate või riigi loodud hooldeasutustes ühe hoolealuse kohta ju oluliselt ei erine," rääkis Laur Adler „Puutepunkti" saates kuus aastat tagasi.

Entusiasm saab lõpuks otsa

Nüüd, tänavu novembris tunnistas Lovise isa Laur, et on end SA Maarja Päikesekodu nõukogust taandanud ega ole kodu asjaajamistega enam eriti kursiski. Päikesekodu arendus on seisnud juba aastaid.

„Riigi otsus oli selline, et Euroopa Liidust erihoolekande ümberkorraldamiseks eraldatud raha anti esimeses taotlusvoorus juba teenust kasutavatele klientidele moodsamate elamiste väljaehitamiseks. Uusi erihoolekande teenusekohti rajada polnud lubatud. Euroopa maksumaksja raha sai täies mahus omale riigi äriühing Hoolekandeteenused. Teises voorus, mis toimus kaks aastat tagasi, lubati küll näpuotsaga uusi kohti ehitada, ent tingimused olid Eesti ametnikud nii kirja pannud, et Maarja Päikesekodu kukkus mängust välja. Koht ei asu linnas, kus hoolealustel oleks käe-jala juures rikkalik töökohtade valik, raamatukogud, teatrid, ööklubid ja

kohvikud – just selliselt põhjendati toona taotlusvooru tingimusi. Meile sai saatuslikuks, et lähim asula, Haaslava, on Päikesekodule eraldatud maa-alast 300 meetri kaugusel," märgib Laur ohates.

„Aga kõik need toredad töökohad, ööklubid ja teatrid! Mis tähtsust sel on Lovise või teiste tema sügava liitpuudega koolikaaslaste jaoks?! Nemad ei jõua oma erivajaduste tõttu kahjuks iialgi avatud tööjõuturule ega lähe ka ööklubisse kokteili mekkima," lisab ta õlgu kehitades. „Meie jaoks oli oluline, et Päikesekodu asub meist kõigest 14 kilomeetri kaugusel, seega saanuks me tütrel igal ajal külas käia ja teda ka õhtuti pärast tööpäeva või nädalalõppudel koju tuua. Ja et Lovisele ning ka teistele sellistele inimestele saaks seal osaks nende eripärasid ja vajadusi arvestav hooldus ja tegevusterohke elu. Maarja koolis ju ometi saadi nende kõigiga hakkama. Miks siis mitte edaspidises elus?"

„Ka mina olen pettunud ja kaotanud lootuse, et meie sotsiaalvaldkonna eest vastutav ametnikkond meiesuguste „raskete laste" vanemate jaoks üldse midagi ära teha suudab. Või kas tahabki? Räägitakse kodulähedastest teenustest ja kogukondlikust hooldusest, aga selle käivitamisest ei olda ju huvitatudki," lisab Evelin.

Küsimuseks jääb: miks?

Luunja valda ta küll kiidab, sest sealt on pakutud perele abi isegi tugiisiku näol. Paraku pole tugiisikuid kuskilt leida ja selle rolli on võtnud Lovise linnavanaema. Abiks on see natuke ikka, aga eakas inimene ei suuda tüdrukut krambihoogude ajal tõsta ega julge seepärast ka temaga ringi liikuda. Öövalveid ei saa samuti tema hooleks jätta.

Evelin räägib, et aastaid tagasi käis tolleaegne sotsiaalminister Taavi Rõivas ühel Päikesekodu algatusrühma korraldatud heategevuskontserdil. Poliitik pidas seal maha emotsionaalse kõne vajadusest toetada aktiivsete lastevanemate ettevõtmisi kindlustamaks oma puudega laste tulevikku ning jagas lubadusi vasemale ja paremale. Mõni aasta hiljem selgus, et ta oli lihtsalt tühja juttu ajanud.

„Ka meie praegune president Kersti Kaljulaid pidas ametisse asumisel kõne, kus ta rääkis nõrgemate abistamisest, hoolimisest ja märkamisest. Kuhu see kõik nüüd jäänud on?" küsib Lovise ema.

„Ega jutt pole üksnes Maarja Päikesekodust. Ka kunagine Meiela algatus Võrumaal Nõnoval lihtsalt kõduneb. Läänemaal Risti läheduses oli üks energiline puudega lapse ema, kes tahtis üles ehitada puudega noorte töökodu. Tallinna püüdsid lapsevanemad rajada Käo kodu. Kõigile neile algatustele on riik vee peale lasknud," võtab Laur teema kokku. ***Anne Lill***

Siia pidi tulema Maarja Päikesekodu. Nagu Lovis, nii ka paljud ta koolikaaslased on praegu vaid perede hooldada.

Aldo Luud

ISSN 2228-1312
SAAJA AADRESS: Viimsi Raamatukogu
Kesk tee 1 Haabneeme Viimsi vald
74001 Harjumaa
Perioodika 01

Rõõmsat aastavahetust ja palju hingerahu uude aastasse! 2021

Toogu uus aasta meile kõigile rohkem märkamist ja ligimestest hoolimist! Võib-olla just sinu hea sõna ja õigel hetkel ulatatud abikäsi päästab kellegi või annab talle tagasi tasakaalu. Oleme üksteisele toeks!

Puutepunkte saab koju või töökohta tellida tasuta. Tellimise infot vaata aadressilt puutepunkt.ee.
Samal lehel saab kõiki seni ilmunud ajakirju ka lugeda. Loe ise ja soovita tuttavatelegi!

KUI AJAKIRI SIND KÕNETAB, saad toetada selle jätkumist:

MTÜ Puutepunktid
arveldusarve EE452200221053907379

MTÜ Puutepunktid on riiklikus tulumaksusoodustusega mittetulundusühingute ja sihtasutuste nimekirjas.

Täname ajakirjale annetajaid!

Eelmisel kuul olite need teie: Merle Lints, Maris Luik, Tarmo Leheste, Siiri Klasberg, Sigrid Kristin, Agnes Pihlak, Küllike Lain, Ruth Maal, Elle Reinike, Merike Toomet, Kaja Linder, Larissa Jarada Svjatoslava Legitševa, Maarja Helimets, Ulvi Mellis, Leila Lahtvee, Ago Laiksoo, Raili Veskilt, Merle Lõhmus, Ülle Väina, Maria Praats, Erge Reimand, Mari Peets, Karolina Antons, Liisbet Seepter, Ursi Joost, Õnnela Metsaorg, Heli Torm, Heldi Käär, Lilia Tihane, Reet Kuuskmäe, Evelin Peda, Ingrit Haavistu, Anne-Mari Rebane, Udo Mölder, Chris-Helin Loik, Liis Purge, Heli Aadomaa, Svetlana Spitsõna, Karmo Kuri, Mari Selirand, Heli Tenslind, Aita Proosa, Silvi Jänes, Kaia Kapp, OÜ Mõttetreeningud, Julia Abiševa, Agnes Taniloo, Anne Helme, Mini-ja Pääslane, Ene Eigo, Imbi Suun, Kreet Ojamets, Andra Õismaa, MTÜ Männirahu Mõttemaja ja MTÜ SK Meduus. Teie annetustest kogunes detsembrikuu Puutepunktide kirjastamiseks 615 eurot. See on väga suur panus ja toimetus on kõigile teile väga tänulik!

Ajakirja väljaandmist toetavad ka

Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefond www.lastefond.ee

Eesti Hooldajate Liit

Sotsiaalministeerium